

Pacientes hemofílicos exigen tratamientos a tiempo

La federación nacional de pacientes con esta patología, reiteró la importancia de mantener en pie la entrega continua de las dosis correspondientes. Luis Rojas, presidente de la asociación, aseguró que tras la falta de tratamiento desde el año 2016 hasta el 2022, el 70% de las personas con esta condición, desarrollaron alguna discapacidad.

La hemofilia es una enfermedad genética que afecta la coagulación sanguínea. Se transmite principalmente por mujeres portadoras a sus hijos varones, quienes manifiestan la enfermedad. Es raro que las mujeres la padezcan; esto solo ocurre si heredan el gen defectuoso de ambos padres.

De no ser tratada, el paciente corre el riesgo de observar algunas consecuencias en su cuerpo, ya que puede presentar un sangrado interno y afectar órganos o articulaciones, causando inflamación, dolor y deterioro a largo plazo.

Por tal motivo, Rojas reiteró la importancia de la administración regular del factor, que se realiza dos o tres veces por semana, pero además mencionó la existencia de tratamientos subcutáneos innovadores, cuya dosis se prolonga por tres meses en la sangre, lo que podría significar una mejora sustancial en la calidad de vida de los pacientes.

Próximamente, la Asociación Venezolana para la Hemofilia asistirá al Congreso Mundial, con la finalidad de conocer estos nuevos tratamientos y abogar por su adquisición por parte de las autoridades venezolanas, lo que representaría un ahorro económico y una mejor calidad de vida para los afectados. Las cifras actuales muestran que hay 5.278 casos de hemofilia en Venezuela.

Reiteró que la entrega de factores ha mejorado desde hace algunos meses, sin embargo, en algunas oportunidades se han presentado retrasos. «Fue a partir de noviembre del 2022, cuando el Estado empezó a comprar profilaxis para todas las personas con hemofilia en Venezuela, aunque aún existan retrasos significativos». Este cambio marcó un punto de inflexión positivo en la atención médica para los pacientes con hemofilia, quienes anteriormente enfrentaban una situación desfavorable.

Aseguró que en algunos estados del país la demora en la entrega

del tratamiento se ha extendido hasta por tres meses, lo que pone en riesgo la vida de los pacientes. «El tratamiento tienen que entregarlo de manera mensual, al no tener tratamiento corremos peligro de muerte», explicó.

Piden que además de cumplir con la distribución correcta de los factores en todos los estados del país, también existan recursos en el banco de sangre, con la finalidad de que se puedan realizar nuevos diagnósticos y despistaje de inhibidores.

Con información de [El Nacional](#).